

En stærk medicin

En patientforening kan have stor indflydelse på at få indført ny behandling, lyder konklusionen i masterafhandling, der bruger Muskelsvindfonden som eksempel

Af Jane W. Schelde

Tænk, hvis man kunne få ordineret en dosis patientforening. Hvis det at organisere sig i patientforeninger også ville have betydning for, hvor længe og hvor godt man levede. At patientforeninger var en del af rehabiliteringsbegrebet.

For journalist Jørgen Jeppesen, tidligere redaktør af Muskelkraft, er tankerne måske langt ude - og alligevel ikke. Patientforeninger har stor betydning, ikke bare som et samlingssted for mennesker med samme sygdom og et sted, der tilbyder noget, som det offentlige system ikke tager sig af. Patienter i forening kan påvirke deres egen situation, selv på områder, der handler om liv og død. Det kan de ved at arbejde politisk, lave lobbyvirksomhed og dermed få afgørende indflydelse på f.eks. at få indført ny behandling, mener Jørgen Jeppesen.

I midten af januar afsluttede han en masterafhandling om betydningen af patientforeninger, hvor han brugte Muskelsvindfonden og indførelsen af respiratorbehandling for personer med Duchennes muskeldystrofi som eksempel.

Afhandlingen var afslutningen på Jørgen Jeppesens sundhedsvidenskabelige Master of Public Health-uddannelse på Aarhus Universitet. Fra 1. januar er Jørgen Jeppesen ansat som videns- og dokumentationsmedarbejder i Institut for Muskelsvind.

To formål

"Patienter i forening – en stærk medicin" er titlen på afhandlingen, som havde to formål: 1) At vurdere, hvad respiratorbehandlingen har betydet for overlevelsen blandt drenge/mænd med Duchennes muskeldystrofi (DMD) i perioden 1977 – 2001. 2) At beskrive, hvordan respiratorbehandling af personer med DMD blev indført i Danmark – og især finde frem til, hvem var hovedaktørerne, og hvordan var forløbet frem til beslutningen om at indføre behandlingen.

Hypotesen for afhandlingen var, at en patientforening kan påvirke tilblivelsen og kvaliteten af en behandling – i dette konkrete tilfælde, at Muskelsvindfondens har haft afgørende indflydelse på, at personer med Duchennes muskeldystrofi siden slutningen af 1980'erne er blevet omfattet af tilbuddet om respiratorbehandling – og dermed har fået mulighed for at leve længere.

Afhandlingen falder i to dele. Første del dokumenterer, hvordan antallet af personer med DMD har udviklet sig i den undersøgte periode. Jørgen Jeppesen har beregnet prævalens, incidens og mortalitet, det vil sige tal for henholdsvis det samlede antal personer med DMD, der lever et givent år, antallet af nye DMD-tilfælde et givent år og dødeligheden. Desuden har han registreret antallet af respiratorbrugere med DMD i perioden. Tallene dokumenterer, at drenge/mænd med Duchennes muskeldystrofi lever længere i 2001, end de gjorde i 1977.

I anden del bliver tallene for overlevelse sammenholdt med de begivenheder, der skete i årene 1977-2001. Jørgen Jeppesen beskriver de begivenheder, forhandlinger og hovedaktører, der har haft indflydelse på indførelsen af respiratorbehandling. Det vil sige han beskriver, hvad der skete og hvornår med det mål at vurdere, hvilken rolle Muskelsvindfonden har haft i forløbet.

Markant resultat

I første del af afhandlingen indgår 243 personer, både nulevende og døde, der i perioden 1977 – 2001 har været registreret med diagnosen Duchennes muskeldystrofi i Danmark. Personerne er fundet gennem flere kilder: journaloptegnelser i Institut for Muskelsvind, de to respirationscentre i

Danmark: Respirationscenter Øst og Respirationscenter Vest på henholdsvis Rigshospitalet og Aarhus Kommunehospital, i Dødsårsagsregistret og Landspatientregistret.

Beregninger af prævalens, incidens, mortalitet og brugen af respirator viser meget tydeligt, at personer med DMD lever længere, efter at respiratorbehandlingen blev indført. Generelt falder dødeligheden blandt personer med DMD set over hele perioden fra 1977 – 2001. Allerede fra slutningen af 1980'erne falder dødeligheden for de 15-19-årige, mens dødeligheden for de 20-24-årige falder markant efter 1990, hvor respiratorbehandlingen blev centraliseret på to respirationscentre, og behandlingen efterhånden blev et almindeligt tilbud til drenge/mænd med DMD.

Siden 1988, hvor den første person med DMD i Danmark fik respirator, er antallet af respiratorbrugere steget. Af de over 19-årige bruger ca. 80 procent i dag respirator.

At personer med Duchennes muskeldystrofi har opnået en længere levetid siden 1977, skyldes ikke kun indførelsen af respiratorbehandling. I sin afhandling nævner Jørgen Jeppesen også andre grunde, der kan have haft indflydelse. F.eks. en bedre behandling af følgetilstande såsom rygskævhed, lungebetændelser og kontrakturer, der kan opstå i forbindelse med muskelsvind.

Men den markante forskel i dødelighed ses tydeligst efter 1990, hvor respiratorbehandlingen af personer med DMD accelererer, og dermed "forekommer det usandsynligt, at der ikke er en nær sammenhæng mellem respiratorbehandlingen, forlænget overlevelse og øget prævalens," skriver Jørgen Jeppesen i sin afhandling.

Muskelsvindfondens rolle

Anden del af undersøgelsen beskriver som nævnt begivenheder, forhandlinger og primære aktører i indførelsen af respiratorbehandlingen for drenge/mænd med DMD. Beskrivelsen bygger på skriftlige kilder. Det vil sige referater, notater og optegnelser fra møder, forhandlinger og beslutninger i bl.a. Sundhedsministeriet, Sundhedsstyrelsen, Amtsrådsforeningen m.fl. forfattet på tidspunktet for begivenhederne samt artikler i Muskelsvindfondens medlemsblad i perioden 1973 – 1990.

Beskrivelsen af forløbet og processen er bygget op af en kronologisk gennemgang af begivenhederne. Heraf fremgår det, at Muskelsvindfonden op gennem 1980'erne advokerede stærkt for at få indført respiratorbehandling for gruppen af personer med DMD, men også for at få behandlingen organiseret i få centrale enheder, der kunne sikre den nødvendige ekspertise og udvikling af viden. Muskelsvindfondens indsats var både rettet indadtil mod brugere og pårørende og udadtil mod læger, behandlere og politikere.

Nogle læger i nøglepositioner var oprindeligt modstandere, men skiftede siden holdning. For politikere og administratorer i bl.a. Sundhedsstyrelsen og Amtsrådsforeningen tog det seks år at beslutte at oprette de to respirationscentre, som blev etableret i 1991.

I beskrivelsen af forløbet nævner Jørgen Jeppesen også andre processer, der har medvirket til Sundhedsstyrelsens endelige beslutning. Bl.a. at Rigshospitalet siden 1950'erne havde haft erfaring med vedvarende respiratorbehandling af poliopatienter og efterhånden udvidede behandlingen til patienter med muskelsvind, i første omgang dog ikke Duchennes muskeldystrofi. Desuden at erfaringer fra udlandet med respiratorbehandling af DMD-patienter blev videregivet til danske behandlere, og at patientforeninger skubbede på for at opnå ligestilling mellem respiratorbrugere med polio og med andre diagnoser.

At Muskelsvindfonden selv var inde i konkrete overvejelser om at etablere et nationalt behandlingsinstitut, der skulle tage sig af respiratorbehandling, hvis det offentlige sygehusvæsen ikke ville påtage sig opgaven, kan også at have påvirket Sundhedsstyrelsens endelige beslutning.

En sandsynlig sammenhæng

I sin konklusion skriver Jørgen Jeppesen, at det ikke er muligt at isolere en enkelt altafgørende faktor, som har været bestemmende for det totale forløb, men han mener alligevel, at en række begivenheder og personer har haft væsentlig betydning for at få indført respiratorbehandlingen.

”Hvis ikke Muskelsvindfonden i 1984 havde taget initiativ til at kontakte Amtsrådsforeningens formand for at gøre opmærksom på behovet for respiratorbehandling til personer med DMD, var det formentlig ikke sket før langt senere,” siger Jørgen Jeppesen, som mener, det er umuligt at *bevise* en årsagssammenhæng, mens det ikke er umuligt at *sandsynliggøre* den.

For Jørgen Jeppesen er et af de vigtigste budskaber i hans afhandling, at patientforeninger har betydning, når det drejer sig om indførelse eller udvikling af behandling.

”Tingene sker ikke af sig selv, og dér mener jeg, patientforeninger via lobbyarbejde kan indgå i politiske sammenhænge og få indflydelse på noget, der i dette tilfælde er så vitalt som at forlænge livet.”

Perspektiverne ved det studie, der ligger bag masterafhandlingen, er dels, at der nu er beskrevet en metode til at indsamle systematisk viden og dokumentation inden for en diagnosegruppe, som umiddelbart kan overføres til andre diagnosegrupper. Dels at den viden kan videregives internationalt og måske føre til, at nogle vil foretage tilsvarende studier i andre lande, så det bliver muligt at sammenholde resultaterne på tværs af landegrænser.

Afhandlingen ”Patienter i forening – en stærk medicin” udgives i bogform og kan købes hos Muskelsvindfonden fra slutningen af marts.

Illustrationer:

To figurer/modeller, der viser 1) udviklingen i antallet af 20-39-årige med DMD i absolutte tal.
2) sammenhængen mellem levetid, respiratorbrugere og begivenheder.

Måske en illustration af en gruppe mennesker (patienter), der står i et medicinglas.